

Les aînés

d'aujourd'hui et de demain

entre vieillesse et dépendance



Helen Mc Gregor

insieme Genève / apmh
© Mars 2003
Tous droits réservés

Auteur Nancy Breitenbach

Avant propos

Ce document présente une enquête effectuée dans le canton de Genève concernant l'avenir des personnes mentalement handicapées vieillissantes.

Il donne suite à plus d'une douzaine d'années d'efforts de la part des associations dans le secteur du handicap pour voir clair dans une situation sans précédent: les personnes mentalement handicapées vivent plus longtemps que par le passé et cette nouvelle longévité a des conséquences pour la prise en charge familiale, pour la prise en charge collective ainsi que pour les politiques concernant les personnes vieillissantes dans leur ensemble.

L'apmh, membre de la fédération nationale insieme, a longuement réfléchi sur ce thème entre 1990 et 1993. Il lui a semblé important de reprendre la réflexion vu les connaissances acquises depuis.

De nombreuses personnes ont prêté leur concours à ce travail. En plus des 208 correspondants qui ont accepté de répondre à nos questionnaires et des responsables d'institutions qui nous ont accueilli lors de visites sur le terrain, une équipe de personnes très motivées a passé de longues heures au secrétariat de l'association pour rédiger les documents, préparer les envois et traiter les données récoltées

Je les remercie toutes et tous.

Nancy Breitenbach

Contenu du rapport

Le contexte de cette étude

4-7

- La croissance du nombre de personnes handicapées vieillissantes et, en l'occurrence, du nombre de parents âgés
- Une rupture imminente des prises en charge actuelles s'annonce
- La perception des personnes mentalement handicapées vieillissantes: une surcharge négative
- Une opportunité
- Un manque d'information à combler

L'approche adoptée par l'apmh

8-18

- L'approche fondamentale: un processus engagé pour récolter les avis de plus de 200 "usagers" (parents, fratries et personnes mentalement handicapées) sur le canton de Genève
- Les avis exprimés par les personnes handicapées à travers ce questionnaire, sont-ils valables?
- Les résultats
- Le profil de nos correspondants
- Les réponses des uns et des autres
- Le niveau de satisfaction sur la prise en charge actuelle
- Une rupture perçue comme plus ou moins imminente
- Les trajets nécessaires pour assurer les visites
- Face à l'avancée en âge, quelles échéances?
- Le lieu de vie futur de la personne mentalement handicapée: les projections des uns et des autres en cas de déménagement
- Des propositions pour améliorer la qualité de vie des personnes vieillissantes, aujourd'hui et dans l'avenir

Quelques réflexions sur la prise en charge du vieillissement des personnes mentalement handicapées

19-20

Les recommandations de l'apmh en ce qui concerne l'accueil et l'accompagnement des personnes mentalement handicapées vieillissantes

21-23

Conclusion

24

Liste des annexes

25

Le contexte de cette étude

L'avancée en âge des personnes mentalement handicapées est une belle démonstration de réussite: la qualité de vie qui leur est offerte en Suisse est telle que, dans leur ensemble, ces personnes arrivent à vivre aussi longtemps que leurs pairs sans déficience intellectuelle.

Mais cette réussite génère des problèmes inédits: des parents de plus en plus âgés, incapables d'assumer indéfiniment la charge qui leur incombe; des institutions dont les formules de prise en charge et le cadre architectural ne conviennent plus aux personnes vieillissantes; le désarroi des équipes éducatives sans formation dans le domaine de la vieillesse...

Tout cela jette le trouble dans le milieu spécialisé.

Si l'attention portée à ce sujet par les praticiens et les familles est grande, leur impression d'urgence n'a pas été partagée par les pouvoirs publics qui depuis une dizaine d'années pouvaient ne voir dans les chiffres qu'un problème accessoire. Pourtant, à travers les années, les situations problématiques se confirment, persistent, voire augmentent en nombre.

Le problème est à la fois démographique, idéologique et politique:

1. La croissance du nombre de personnes handicapées vieillissantes et, en l'occurrence, du nombre de parents âgés qui les accompagnent, est sans équivoque

1989 La revue "Reflets n° 66" dénombre 824 personnes mentalement handicapées (enfants et adultes) fréquentant les établissements genevois, dont 66 personnes qualifiées de "vieillissantes":

	<i>Internes</i>	<i>Externes</i>
46-50 ans	3	24
51-55 ans	3	10
56-60 ans	1	20
61-70	0	<u>12</u>
Total	7	66

Sans compter **23** personnes demeurant totalement à la charge de leurs parents, âgés sans doute d'environ 25 années de plus que l'adulte mentalement handicapé (en conséquence âgés de 71-95 ans).

1991 Parmi ses membres qui ont un adulte handicapé à charge, l'**apmh** constate la répartition suivante des personnes vieillissantes:

	<i>Externes</i>	<i>Sans prise en charge</i>
40-45 ans	9	7
45-50 ans	3	8
50-60 ans	3	2
60+ ans		2
Total		34 adultes vieillissants à la charge de familles avancées en âge

1992 Le CICPH (centre d'information et de coordination pour les personnes handicapées) indique 643 personnes mentalement handicapées en institution (89%); 78 (11%) demeurent chez leur famille. Parmi ces personnes, **157** ont 40 ans ou plus; 21 ont 60 ans ou plus. Le groupe de travail fait une projection de 40-60 personnes "vieillissantes"¹ en l'an 2000.

¹ Probablement des personnes handicapées âgées de 60 ans ou plus.

- 1993** S'appuyant peut-être sur les chiffres ci-dessus, Jean Wahl² annonçait pour l'an 2000, 900 personnes mentalement handicapées prises en charge à Genève dont 63 sous le régime de l'AVS.³
- 1996** Les EPSE font état de 10 personnes mentalement handicapées de 62 ans et plus, prises en charge en internat (apparemment tous les externes sont âgés de moins de 55 ans).
- 1999** Les EPSE signalent la présence parmi leurs usagers de 10 personnes âgées de 60 ans ou plus.
- 2002** L'**apmh** relève dans ses fichiers 192 personnes mentalement handicapées âgées de 40 ans et plus, dont deux placées en EMS et 28 toujours prises en charge par leur famille (14 sans indication de prise en charge dans la journée).

Ainsi entre 1989 et 2002, même si le nombre de personnes à la charge de leur famille est resté relativement stable, on a vu l'effectif des personnes âgées de 40 ans ou plus passer de 89, sur le canton tout entier, à 192 dans le fichier d'une seule association.

2. Une rupture imminente des prises en charge actuelles s'annonce

Les parents, conscients de leur limites, s'inquiètent du sort de leur fils ou leur fille, le jour où ils disparaîtront: où sera-t-il/elle logé(e)? Qui se chargera de la tutelle? Et saura-t-on l'aimer comme nous l'avons fait?

Les professionnels du handicap ne semblent plus savoir comment accompagner les personnes vieillissantes qui ne correspondent pas au projet socio-éducatif initialement conçu pour des personnes jeunes. Ils croient voir des signes de "vieillesse" chez bon nombre de leurs usagers handicapés dès les 40-45 ans. Ils s'imaginent devenir des soignants (alors que leur métier est celui d'éducateur). Peu motivés pour travailler avec des personnes qui déclinent, ils envisagent d'orienter ces personnes en EMS le jour où les besoins en soins deviendront "trop lourds".

Les professionnels de la gérontologie, submergés par le nombre croissant de personnes souffrant de démence sénile de type Alzheimer, disent ne pas avoir le temps nécessaire pour s'occuper des personnes mentalement handicapées vieillissantes.

Le canton de Genève refuse depuis peu d'accorder des dérogations pour l'accueil en EMS des personnes mentalement handicapées qui n'ont pas l'âge requis de 63-65 ans. Cela signifie une période d'environ 15-20 années durant laquelle les institutions pour personnes handicapées risquent de se considérer comme incompetentes alors que les structures pour personnes âgées pourront se décharger de leur part de responsabilité puisque les individus concernés n'auront pas atteint l'âge requis...

3. La perception des personnes mentalement handicapées vieillissantes: une surcharge négative

Pourquoi ce mouvement de recul devant le problème? Parce que les images négatives qui ont libre cours dans notre société à l'égard des personnes mentalement handicapées sont renforcées lorsqu'il s'agit de leur vieillesse.

A l'occasion de l'année internationale des personnes âgées en 1999, l'OMS a édité un document éclairant, entre autres, les "mythes" à l'égard de la vieillesse. Il suffit de mettre ces idées reçues en face de celles qui concernent les personnes handicapées, pour constater que les personnes mentalement handicapées vieillissantes subissent une double charge négative⁴ selon laquelle leur destin est irrémédiablement figé, sans amélioration possible:

² Ancien président de l'**apmh**, responsable du groupe vieillissement, auteur du rapport "Wahl" en 1993 (voir en annexe).

³ Il est regrettable que les recensements d'antan ne soient plus effectués systématiquement aujourd'hui, ce qui aurait permis la vérification des projections de 1992 et 1993.

⁴ Eventuellement une triple charge, car la déficience intellectuelle est encore moins bien perçue que d'autres formes de déficience.

Quelques idées reçues ⁵

C'est un malheur d'être handicapé "Les handicapés" ont tous les mêmes besoins Les handicapés vivent en marge de la société Les handicapés vieillissent tous prématurément Les handicapés n'ont pas de sexe Les handicapés sont malades, fragiles Il faut des gens spécialisés pour s'en occuper Les handicapés sont un fardeau pour la société	C'est triste d'être vieux "Les vieux" sont tous pareils Les vieux vivent seuls, en retrait par rapport aux autres Tous les vieux vieillissent de la même manière Les vieux n'ont pas de désir sexuel Les vieux sont fragiles et malades; Ils ont besoin de médecins pour s'occuper d'eux Les vieux n'apportent plus rien aux autres
---	--

Aller à l'encontre de cette mentalité exigera un effort important d'information et de formation auprès de toutes les couches de la société concernées.

Une opportunité

En 2002, les autorités cantonales se mettaient à préparer leur planification sociale pour 2004-2006. La prise en charge des personnes mentalement handicapées vieillissantes devait y figurer.

A ce sujet Bertrand Levrat, nouveau directeur adjoint au Département de l'action sociale (DASS) et responsable du dossier Handicap, avait affirmé que le vieillissement était un thème prioritaire. Ayant sollicité les projets des directions d'institution, M. Levrat a souhaité que l'association de parents s'exprime également à ce sujet.

Un manque d'information à combler

Comment témoigner de la situation actuelle et future des personnes mentalement handicapées vieillissantes?

Très souvent, par manque de moyens ou de volonté, les consultations sur l'avenir des personnes mentalement handicapées ne reflètent que les avis d'une poignée "d'experts" ou d'un seul groupe d'interlocuteurs parmi tous ceux qui sont concernés par la question.

En 2000, un groupe de travail genevois déploré le fait qu'il manquait des informations sur les conditions de vie et les souhaits des personnes mentalement handicapées vieillissantes vivant toujours en famille, de même que la situation de leurs parents. L'**apmh** a considéré qu'il fallait combler ce manque, avant de voir entreprise une planification qui engagerait le canton durant plusieurs années et qui risquerait de prédéterminer tous les plans qui vont suivre.

Il convenait d'avoir les réponses les plus larges possibles sur un certain nombre de questions:

- Qu'envisagent les parents pour l'avenir de leur fils ou leur fille mentalement handicapé de 40 ans et plus?
Entre autres, leurs souhaits sont-ils influencés par leur niveau de satisfaction avec la situation (et éventuellement la prise en charge) actuelle(s)?
- Les frères et les sœurs de la personne mentalement handicapée, auxquels reviendrait un certain relais de responsabilités (affective et autre), envisagent-ils la même chose que leurs parents?
- Comment les personnes mentalement handicapées imaginent-elles leur avenir ?

⁵ Librement traduit et développé par l'auteur à partir de Breitenbach, N., *Ageing with intellectual disabilities; discovering disability with old age: same or different ?* in *DISABILITY AND THE LIFE COURSE*, ed. M. Priestley, Cambridge University Press, 2001.

Parallèlement, il semblait nécessaire, au vu des connaissances actuelles en matière de vieillissement des personnes mentalement handicapées, de réactualiser la position de l'**apmh** sur un certain nombre de points:

- Clarifier sa philosophie en ce qui concerne la création de structures distinctes réservées aux personnes handicapées vieillissantes
- Faire des projections pour la prise en charge des personnes mentalement handicapées vieillissantes tout au long de leur vie prolongée: non seulement leur 3^e âge, mais le 4^e âge également
- Evaluer les besoins des personnes mentalement handicapées vieillissantes et les moyens nécessaires pour y répondre
- Réfléchir sur la question du déracinement une fois la vieillesse venue
- Aborder diverses questions se rapportant à la mixité (des âgés, des besoins) dans les groupes de vie
- Déterminer les circonstances selon lesquelles une réorientation des personnes mentalement handicapées vieillissantes peut se justifier, et les conditions nécessaires pour garantir leur qualité de vie
- Intégrer dans les perspectives la complémentarité des secteurs socio-éducatif et de la vieillesse, et concevoir des échanges de compétence possibles
- Prendre en considération la dynamique familiale lorsque la vieillesse se déclare
- Repenser le principe de Valorisation du Rôle Social en ce qui concerne les personnes vieillissantes, susceptibles de réduire voire cesser leur participation aux ateliers
- Revisiter les Chartes de l'association, en fonction des idées émergeant des réflexions ci-dessus.

En somme, il s'agissait de faire "une photographie de ce que les membres parents aimeraient pour leurs enfants", en comparant avec les principes énoncés par l'association. Voir en quelque sorte en quoi les souhaits des familles rejoignent ce que préconisent les professionnels, et en quoi les premières se démarquent des seconds.

L'approche adoptée par l'apmh

Un processus engagé pour récolter les avis de plus de 200 "usagers" (parents, fratries et personnes mentalement handicapées) sur le canton de Genève.

Au lieu de récolter les avis d'un groupe restreint de "spécialistes" réunis par l'association, l'**apmh** a accepté une autre approche de la question. L'association a choisi de procéder à une consultation large des personnes les plus intimement concernées par la question, à savoir les parents d'un certain âge, les fratries qui sont sensées prendre le relais de ces mêmes parents, et les personnes mentalement handicapées elles-mêmes.

Avoir un sens de ce que veulent tous ces usagers paraissait essentiel. Car d'autres recherches ont révélé que:

- les souhaits pour l'avenir exprimés par les parents peuvent diverger assez largement de ceux exprimés par les professionnels;
- ces souhaits-là ne sont pas forcément en phase avec les ambitions des personnes mentalement handicapées vieillissantes, celles-ci ayant souvent à assumer les choix pris par autrui.

Il était également important que les recommandations transmises à la Direction générale de l'action sociale (DGAS) par l'**apmh** témoignent fidèlement des valeurs des membres de l'association qui sont, en vaste majorité, des personnes vieillissantes voire âgées. En effet, 71% des adhérents de l'**apmh** ont 50 ans ou plus:

cf. annexe 1, page 1: graphique 1

En plus, ils sont parents de personnes handicapées qui sont elles-mêmes en train de vieillir.

La méthodologie

Au cours du printemps 2002, trois questionnaires ont été soigneusement élaborés afin de les rendre "faciles à lire" tout en assurant qu'ils traduisent de façon adéquate les préoccupations des personnes directement concernées.

Avant d'être expédiés, les questionnaires ont été annoncés par un courrier adressé aux correspondants, relevés du fichier des membres de l'**apmh**:

- aux **190** membres de l'association âgés de 50 ans ou plus, ayant un descendant âgé de 40 ans ou plus, ou qui avaient atteint l'âge de la retraite même si leur descendant était encore relativement jeune.⁶
- à **59** frères et sœurs de personnes mentalement handicapées:
 - contactés grâce aux parents qui avaient rendu leur questionnaire en fournissant l'adresse d'un membre de la fratrie et en autorisant l'**apmh** à contacter cette personne, ou en se portant volontaire pour transmettre le questionnaire personnellement ;
 - ou rejoints indépendamment par l'**apmh** du fait des relations directes entre la fratrie et l'association.
- à **116** personnes mentalement handicapées, âgées de 40 ans et plus, connues de l'association.

Les questionnaires ont été envoyés en trois temps: d'abord aux parents, ensuite aux frères et sœurs, et finalement aux personnes handicapées. Chaque fois, les noms de deux interlocutrices au siège de l'association, prêtes à répondre aux questions, étaient indiqués.

Le laps de temps laissé pour la réponse était volontairement limité à environ trois semaines, afin d'assurer que les correspondants ne perdent pas l'enquête de vue.⁷ Afin de faciliter les réponses, les documents étaient accompagnés d'une enveloppe pré affranchie, libellée à l'**apmh**.

⁶ Ce qui explique la présence de quelques personnes handicapées âgées de 35-40 ans dans les résultats de l'enquête.

⁷ Particulièrement important puisque les questionnaires ont été expédiés en période d'été.

La lecture des questionnaires s'est faite par les permanentes du secrétariat général avec l'aide de quelques bénévoles appartenant au groupe de pilotage, le tout sous la supervision de Nancy Breitenbach. Chaque réponse à une question fermée a été comptabilisée; chaque réponse à une question ouverte a été retranscrite.

Les réponses aux questions similaires (voire identiques) ont été mises en parallèle entre groupes de correspondants, par exemple:

<p><i>J'aimerais bien avoir toujours quelqu'un avec moi quand j'ai un problème.</i></p>	<p><i>Je souhaite que ma fille puisse rester dans son appartement aussi longtemps que possible car elle se sent bien et est épanouie.</i></p>	<p><i>Le plus gros souci que je porte est l'encadrement et le soutien que ma sœur pourra recevoir si maman décède en premier. Actuellement, maman est très présente dans la vie de F. et le vide serait donc très grand. Habitant à 800 km, je ne pourrai pas être d'une grande utilité si les choses se passent ainsi.</i></p>
---	---	---

Parallèlement, Nancy Breitenbach a procédé à un examen des documents retraçant l'implication de l'**apmh** dans ce domaine, et exprimant les valeurs que l'association tenait à défendre. Elle a également passé quelques jours à visiter les principaux établissements du canton, afin de se familiariser avec l'environnement institutionnel genevois.

Un rapport "préliminaire" fournissant les premiers échos de l'enquête a été transmis à la Direction générale de l'action sociale – DGAS en novembre 2002.

Suite aux réflexions transmises par le Comité de l'**apmh**, la révision de la charte sur le vieillissement s'est faite en février 2003, suivi de près par la rédaction du rapport final.

Les avis exprimés par les personnes handicapées à travers ce questionnaire, sont-ils valables?

Il est difficile de juger des conditions dans lesquelles le document adressé aux personnes handicapées a été rempli. Aucun tri n'a été effectué avant les envois pour écarter les personnes plus lourdement handicapées de la consultation. Ainsi l'échantillon final est réduit par de nombreuses réponses "Ne peut pas répondre", sans que l'on puisse déterminer dans quelle mesure la personne était réellement dans l'incapacité de répondre ou si un tiers a pris cette décision.⁸

Vraisemblablement, les réponses obtenues viennent surtout de personnes relativement compétentes. Par ailleurs, certaines réponses ont pu être induites, dans la mesure où les personnes handicapées recevaient la plupart du temps l'aide d'un tiers pour remplir le questionnaire: un membre de la famille proche (18 cas), le référent professionnel (13 cas) ou un autre professionnel (21 cas). C'étaient des risques qu'il fallait prendre.

Toutefois, vu la manière dont les personnes se sont prononcées sur leurs goûts et leur avenir, nous constatons que les réponses rejoignent tout à fait celles récoltées dans des circonstances similaires auprès d'autres personnes mentalement handicapées.⁹

Cette confirmation nous encourage à considérer ces avis comme fiables.

Les résultats

Les efforts réalisés par l'équipe de l'enquête en vue de la transparence ont été payants: l'**apmh** a obtenu un taux de réponses tout à fait encourageant, soit:

⁸ Une question, par exemple, a reçu 14 réponses dans ce sens alors que les permanents de l'association sont convaincus que les individus en question étaient capables de s'exprimer.

⁹ Voir la synthèse de plusieurs consultations similaires, in Breitenbach, UNE SAISON DE PLUS, DDB, Paris, 1999.

	Destinataires	Retours	Taux de réponse
Parents	190	116	61%
Fratrie	59	30	51%
<i>dont 26 questionnaires transmis grâce aux parents et 33 questionnaires envoyés directement</i>			
Personnes mentalement handicapées	116	62	53%

Le profil de nos correspondants

Les parents

Le taux de réponses, parmi les **116** répondants, était sensiblement égal dans les différentes tranches d'âge.

cf. annexe 1, page 1: graphique 2

- La grande majorité des répondants est âgée de 71 ans ou plus, représentant plus de 50% des membres de l'**apmh** correspondant à cette tranche d'âge. 26 répondants ont 81 ans ou plus, soit 53% des membres qui ont atteint cet âge.
- Les parents âgés de 61-70 ans répondant à l'enquête représentent seulement 18% des 127 membres de l'**apmh** appartenant à cette tranche d'âge, et les 7 parents âgés de 50-60 ans ne représentent que 5% des 134 membres de cette tranche d'âge. Cela reflète le fait que relativement peu de parents de ce groupe d'âge ont des "enfants" suffisamment âgés pour relever de l'étude et, par conséquent, seulement 35 familles ont été contactées.
- En revanche, leur taux de réponse (60%) est encore plus élevé que celui des tranches d'âge supérieures.

Contrairement à l'idée conventionnelle selon laquelle les femmes sont plus "présentes" dans la vie de leur fils ou leur fille handicapé(e)¹⁰, les pères ont été plus nombreux à remplir le questionnaire que les mères. En revanche, parmi les tuteurs et autres proches qui ont répondu à la place des parents¹¹, il y avait 13 femmes (dont 11 sœurs) et 10 hommes (dont 8 frères). 28 familles hébergent toujours la personne mentalement handicapée (dont la plupart fréquente un atelier dans la journée); elles représentent presque ¼ des familles consultées.

6 familles semblent ne pas accéder à une prise en charge de la personne dans la journée (volontairement ou non).

Parmi les 28 parents ou couples qui hébergent toujours l'adulte handicapé chez eux, pratiquement tous ont 75 ans ou plus.

Les frères et les sœurs

L'âge des frères et sœurs s'étend de 30 à 74 ans, mais tout comme les personnes handicapées, les 2/3 se situent dans la tranche d'âge de 41-55 ans.

cf. annexe 1, page 2: graphique 3

La tradition selon laquelle une sœur a tendance à assumer la responsabilité de son frère ou sœur handicapé(e) semble confirmée, dans la mesure où 23 sœurs ont répondu au questionnaire adressé à la fratrie, par rapport à 7 frères.

Dans 8 familles, la personne handicapée avait grandi avec un seul frère ou sœur; dans 21 cas, la fratrie était composée de 3 à 5 enfants. Dix des répondants étaient l'aîné de la fratrie; 9 étaient le (la) benjamin(e).

Dans quelques cas, nous avons obtenu des réponses de plusieurs membres de la même fratrie.

¹⁰ Car, traditionnellement ce sont les mères qui s'occupent des enfants et à partir d'un certain âge les veuves sont plus nombreuses que les veufs.

¹¹ Un certain nombre de questionnaires adressés aux parents ont été remplis par des frères ou des sœurs (souvent en qualité de tuteur de la personne handicapée). Dans la mesure où les questionnaires s'adressant aux parents n'étaient pas identiques à ceux adressés plus tard à la fratrie et qu'il était impossible de déterminer avec exactitude dans quelle mesure les réponses aux questions dans le premier questionnaire reflétaient l'avis des parents ou l'avis du membre la fratrie, ces questionnaires n'ont pas été comptés dans le lot des 30 réponses provenant sans ambiguïté des fratries, mais dans le lot parental.

Le nombre et la qualité des réponses reçues de la part des frères et des sœurs mettent en doute l'idée courante dans la littérature professionnelle selon laquelle les fratries, traumatisées par leur enfance aux côtés de l'enfant handicapé, sont peu intéressées par le sort de leur frère ou leur sœur devenu(e) adulte.

Non seulement les fratries ont été nombreuses à participer à l'enquête, mais seulement 17% ont évoqué des relations difficiles avec leur frère ou sœur handicapé(e) lors de leur enfance, et seulement 2 personnes (7%) ont maintenu qu'à l'époque actuelle les relations demeureraient toujours difficiles (notamment du fait de la nature du handicap).

Malgré les contraintes qui leur sont propres (éloignement géographique, responsabilités familiales et professionnelles, etc.), elles restent aussi proches que possible.

Les personnes mentalement handicapées

Sur les 62 répondants, 4 n'avaient pas encore atteint l'âge de 40 ans (ils avaient été inclus dans l'enquête du fait de l'âge avancé de leurs parents). 26 sont âgés de 50 ans ou plus; 4 sont âgés de 60 ans ou plus. Le doyen de l'échantillon a 66 ans.

cf. annexe 1, page 2: graphique 4

L'échantillon des réponses reflète une prépondérance masculine parmi les personnes mentalement handicapées: 39 hommes pour 23 femmes.

27 personnes indiquaient la présence d'un frère ou d'une sœur unique pendant leur enfance, phénomène significatif dans le sens que les possibilités de relais affectif après la disparition des parents sont de ce fait réduites. 24 avaient fait partie d'une fratrie plus grande. Les liens familiaux semblent maintenus, les 62 répondants évoquant des contacts actuels avec:

- 41 mères
- 29 pères
- 16 parrains ou marraines
- 56 frères et/ou sœurs
- 38 oncles et/ou tantes
- 18 cousins et/ou cousines
- 24 neveux et/ou nièces

14 (presque 23%) des personnes répondant au questionnaire habitent toujours avec un membre de leur famille (dont 13 au domicile parental). Quatre vivent en logement personnel et, à l'exception de 2 personnes répondant hébergées en structure pour personnes âgées, presque toutes les autres vivent dans des institutions pour personnes mentalement handicapées. Les 2/3 travaillent en atelier (63% parmi elles à temps complet). Une seule personne est à la retraite.

Les réponses des uns et des autres

Si ce travail a permis de confirmer un grand nombre d'impressions et d'informations recueillies plus ou moins intuitivement sur le terrain, il n'a pas la prétention d'être statistiquement juste. Ainsi, le lecteur est encouragé à retenir les tendances qui se dégagent, plutôt que les chiffres.

➤ **Le niveau de satisfaction avec la prise en charge actuelle**

Les familles semblent largement satisfaites des institutions actuelles, moins de 20% formulant quelques critiques sur des thèmes tels que la gestion du linge, les activités, le besoin de rénovation dans certains établissements, et le personnel. Ces expressions d'insatisfaction n'ont rien d'exceptionnel:

- L'entretien du linge est une activité que les parents identifient très fortement avec l'image socialisée de leur fils ou leur fille, et avec le corps de la personne elle-même. C'est une tâche que les mères, en particulier, ont du mal à confier à autrui. Toute erreur ou "insuffisance" peut leur paraître une négligence ou un manque de respect pour la personne handicapée.
- Avec la coiffure, les habits sont la première chose que les parents remarquent lorsqu'ils retrouvent leur descendant lors d'une visite.
- Les frères et les sœurs ne semblent pas attacher la même importance à la gestion du linge, que les parents.
- L'insatisfaction avec les activités peut refléter non seulement les contraintes de la vie en collectivité (l'impossibilité de satisfaire tout le monde en même temps), mais aussi une demande de reconnaissance des parents pour leur enfant.

Certains ont pu conserver la conviction que leur fils ou leur fille a des capacités supérieures à celles des autres membres du groupe de vie, et demandent à voir ces capacités valorisées.

- En ce qui concerne le personnel, les 2/3 des remarques sont positives. La critique correspondrait surtout à des commentaires sur l'instabilité: le manque de personnel, des changements trop fréquents dans les équipes d'encadrement (absentéisme, roulement, départs...), etc.
- Les nouvelles données du vieillissement semblent avoir incité les parents et les fratries à souligner l'importance de formations complémentaires: 20% des questionnaires retournés par les parents et presque la moitié des questionnaires remplis par les frères et les sœurs parentales confirment l'utilité de la formation des équipes pour les aider à mieux comprendre le vieillissement des personnes mentalement handicapées.
- Certains parents ont signalé l'état vétuste du cadre institutionnel et le besoin de travaux, non seulement pour améliorer les conditions d'accueil, mais pour assurer le maintien sur les lieux des personnes vieillissantes qui ont développé une mobilité réduite.

Parmi les usagers qui étaient capables de répondre, les personnes mentalement handicapées semblent en général satisfaites de leur train de vie.

En ce qui concerne la retraite, les 2/3 des personnes consultées étaient prêtes à s'exprimer sur leur volonté (ou non) de travailler:

- 3 veulent travailler moins, dès maintenant
- 1 souhaite arrêter maintenant
- 5 souhaitent cesser de travailler vers l'âge de 55-65 ans
- 12 ne veulent pas arrêter de travailler
- 1 souhaite continuer de travailler pendant 5 ans
- 4 souhaitent continuer pendant 10 ans
- 2 pendant 15 ans
- 1 pendant 20 ans
- 6 plus longtemps encore

Ces personnes handicapées ont entre 35-66 ans. On voit bien la place centrale que les activités en atelier occupent dans leur existence. Comment préserver leur estime de soi le jour où le "travail" ne sera plus une option?

Une rupture perçue comme plus ou moins imminente

➤ Les trajets nécessaires pour assurer les visites

Nous relevons quelques indications que d'ici peu, les trajets nécessaires pour maintenir les liens familiaux par le biais de visites dans un sens ou l'autre, vont poser problème.

En effet, seulement 12% des parents âgés vivent à proximité (1-5 km) du lieu où habite la personne handicapée et la vaste majorité dépend des véhicules particuliers pour effectuer leurs visites.

14 parents (ou ménages) vivent à une distance de	1- 5 km de la PMH
22	6-10 km
18	11-15 km
7	16-20 km
6	21-50 km
3	51-100 km
8	plus de 100 km

Le maintien des liens sera problématique le jour où les parents ne pourront plus conduire, ou quand ni les parents impotents ni la personne handicapée vieillissante ne seront plus capables de prendre les transports en commun, en toute sécurité.

*A l'avenir, j'aimerais que mon fils n'habite pas trop loin de moi
pour que je puisse le voir régulièrement.*

Les liens fraternels sont également compromis par les distances:

insieme Genève / apmh

© Mars 2003

Tous droits réservés

Les deux frères de A. ne vivent pas en Suisse. F. vit à Florence; P. travaille dans une organisation des Nations Unies et vient de déménager de Washington à Beyrouth.

Ils aiment bien A. et sont en contact régulier avec lui (par téléphone, e-mail, etc.). ...

Normalement on passe Noël ensemble mais les problèmes posés par la distance demeurent.

P. avait avancé sa candidature comme tuteur de A.
mais sa demande n'a pas été retenue du fait qu'il vit à l'étranger...

➤ **Face à l'avancée en âge, quelles échéances?**

Les parents et les fratries sont conscients du temps qui passe et des échéances en ce qui concerne l'accompagnement de leur proche handicapé:

- 55% des parents et 66% des frères et sœurs considèrent que la situation actuelle peut tenir 5 ans;
- 43% et 60% respectivement s'accordent 10 ans;
- seulement 35% des parents et la moitié des frères et sœurs prévoient que la prise en charge actuelle de l'adulte handicapé peut tenir encore 20 ans.

Chez les 28 parents qui hébergent la personne mentalement handicapée vieillissante, l'avenir est moins sûr:

- Une veuve de 76 ans qui voit son fils partir chaque jour en atelier SGIPA prévoit une stabilité pendant 20 ans puisque ses deux enfants habitent toujours chez elle, et qu'au décès de la mère le fils restera avec sa sœur.

Mais peu de parents imaginent qu'ils pourront tenir aussi longtemps:

- 9 se donnent 5 ans ou moins;
- 5 se donnent 10 ans;
- 46% des familles qui ont l'adulte mentalement handicapé à domicile ne répondent même pas à la question des échéances, ce qui suggère qu'ils ne sauraient répondre et préfèrent éviter le sujet.¹²

Aujourd'hui et dans les années à venir, nous pensons aller de l'avant tous ensemble comme nous l'avons toujours fait, mais il est vrai qu'un jour ou l'autre le problème se posera et il va falloir y répondre tôt ou tard.

Seuls 2 ménages assurant à plein temps le soutien de la personne mentalement handicapée s'accordent 5 ans, les autres ne s'engagent à rien. Est-ce de la confiance ou de l'inconscience?

Nous ne nous inquiétons pas trop pour l'avenir

L'état civil de ces parents influence sûrement leur perception de l'avenir lointain ou proche. Parmi les 10 veufs et veuves qui ont l'adulte handicapé à plein temps ou à mi-temps:

- un seul veuf de 71 ans imagine que la situation actuelle tiendra encore dans 10 ans;
- 5 autres ne s'accordent que 5 ans;
- les 4 restants ont laissé la réponse en blanc, probablement conscients qu'à leur âge (76-81 ans) une rupture peut intervenir à n'importe quel moment.

L'impotence actuelle ou future des parents est un autre facteur dans leur perception de l'avenir.

Chez les personnes âgées, le cap vers lequel les déficiences "courantes" deviennent handicapantes se situe vers les 75 ans, âge qu'ont atteint de nombreux aidants familiaux qui gardent à leur domicile un descendant handicapé de 40+ ans. De ce fait de nouveaux problèmes d'incapacité physique et/ou sensorielle sont susceptibles de se manifester dans l'une et l'autre des deux générations qui cohabitent.¹³

¹² A l'exception d'une sœur de 55 ans et une mère de 62 ans, toutes ces "non-réponses" correspondent à des personnes de plus de 72 ans.

¹³ N. Breitenbach, Le vieillissement conjugué ou le cumul des effets de l'âge dans les familles vieillissantes, Cahiers de l'ACTIF, N° 312/313, Mai-Juin 2002

Ces développements se déclarent bien chez les parents répondant à l'enquête:

Les forces de ma mère diminuent, elle a une canne pour l'équilibre, elle n'entend plus très bien et ne voit plus clair .

Les frères et sœurs prévoient eux aussi des ruptures dans les années à venir:

<i>A votre avis, le domicile actuel de votre frère/soeur sera-t-il encore adéquat:</i>			
Dans 5 ans	Oui : 66%	Non : 3%	Ne savent pas: 10%
Dans 10 ans	Oui : 60%	Non : 10%	Ne savent pas: 17%
Dans 20 ans	Oui : 50%	Non : 13%	Ne savent pas: 23%

Sur les 38 qui ont répondu à la question, les personnes handicapées sont 11 à penser qu'elles changeront de logement dans les années à venir, par rapport à 27 qui pensent rester sur place.

Parmi celles qui envisagent un déménagement:

- 1 personne pense partir dans les 3-6 mois
- 4 dans 5 ans
- 2 dans les 10 ans
- 2 dans les 20 ans
- et les autres ne savent pas encore

Ce déménagement dépend en partie de l'espérance de vie des proches:

Pour quelle(s) raison(s) faudrait-il plus tard aller vivre ailleurs?
Décès de ma mère
Décès du père
Si ma sœur meurt
... si ma mère ne peut plus s'occuper de moi: malade ou trop fatiguée...

Le lieu de vie futur de la personne mentalement handicapée

➤ **Les projections des uns et des autres en cas de déménagement de la personne mentalement handicapée vieillissante**

En comparant ce que projettent les proches pour la personne mentalement handicapée avec ce qu'envisagent les personnes mentalement handicapées elles-mêmes, on constate des divergences intéressantes. Les orientations les plus souvent retenues étaient les suivantes:

Pour les parents

- La personne partira vivre en institution pour personnes mentalement handicapées **(15%)**
- La personne partira vivre en unité ou résidence pour personnes handicapées vieillissantes **(30%)¹⁴**
- Les parents n'ont pas encore envisagé la situation **(14%)**

Pour les frères et sœurs

- La personne partira vivre en unité ou résidence pour personnes handicapées vieillissantes **(50%)¹⁵**

¹⁴ Formule qui n'existe pas encore à Genève.

¹⁵ Idem.

Pour les personnes mentalement handicapées (parmi les 36 personnes qui ont répondu)

- La personne vivra dans une (autre) institution (42%)
- La personne partira vivre dans la communauté (55%)¹⁶

¹⁶ Dont 8 (22%) qui s'imaginent repartir vivre avec leur famille et 11 (30%) qui veulent vivre en logement autonome ou semi-autonome.

Quelques lignes plus tard dans le questionnaire adressé aux personnes mentalement handicapées, la question du lieu de vie futur a été posée en sollicitant les souhaits lorsque la personne handicapée devait travailler moins ou ne travaillerait plus du tout. Vues en fonction du travail, les réponses des 48 correspondants handicapés ont été plus conservatrices:

- **29%** envisagent toujours la vie en institution
- **29%** souhaitent rester là où elles habitent actuellement.

Des propositions pour améliorer la qualité de vie des personnes vieillissantes, aujourd'hui et dans l'avenir

Dans l'idée que des ménages vieillissants peuvent déjà vivre des situations difficiles qu'il convient d'améliorer dès maintenant, et qu'il convenait de faire un "sondage d'opinion" avant de planifier les structures et les services de demain, l'**apmh** a ouvert le choix aux correspondants. Ils ont tous reçu une vingtaine de propositions avec l'invitation d'indiquer lesquelles leur semblaient les plus susceptibles d'améliorer la qualité de vie des uns et des autres face à l'avancée en âge. Des réponses multiples étaient possibles.

Les idées retenues sont assez variées.

Nous avons mis en parallèle les choix des parents (d'abord dans leur ensemble, ensuite ceux appartenant aux 28 familles dans lesquels la personne mentalement handicapée est hébergée, puis ceux des familles dans lesquels la personne handicapée est prise en charge à 100%), puis ceux des frères et sœurs et ceux des personnes mentalement handicapées.

Seuls les choix les plus souvent plébiscités, selon chaque rubrique, sont mentionnés dans les analyses qui suivent.¹⁷ Il est important de comparer, malgré la modestie des échantillons, les souhaits des uns et des autres en ce qui concerne certaines options. Les préférences reflètent sensiblement les conditions de vie et les besoins de chacun. L'on constate combien il est essentiel de tenir compte des différentes circonstances dans lesquelles les personnes se trouvent avant de préconiser des "solutions" à leurs difficultés.

- **La création de nouvelles unités ou résidences pour personnes mentalement handicapées vieillissantes**
La demande paraît importante. Notons toutefois que les personnes mentalement handicapées ne semblent pas particulièrement attirées par l'idée de passer la fin de leurs jours entourées d'autres personnes handicapées vieillissantes. Les parents qui ont évité que leur fils ou leur fille entre en structure résidentielle adhèrent bien moins à ce choix, que les personnes qui ont placé la personne handicapée à un âge relativement jeune:

Option retenue par les parents (globalement)	45%
Option retenue par les parents qui ont l'adulte à charge	21%
Option retenue par la fratrie	60%
Option retenue par les personnes handicapées	6%

Seule une famille vivant une situation exceptionnelle a suggéré la création d'une structure dans laquelle seraient accueillis ensemble des parents âgés avec leur fils ou leur fille handicapé(e).

Le "Hameau Service", modèle auquel ces parents faisaient référence, n'est pas une réussite. Créé récemment en France par la Fondation Jérôme Lejeune pour accueillir des familles vivant avec une personne trisomique, le projet s'est révélé incapable d'attirer les familles en nombre suffisant au point que la Fondation s'est désengagée du projet. Les promoteurs cherchent maintenant à recruter au-delà des critères de déficience intellectuelle d'origine congénitale. Mais rien ne garantit que d'autres parents de la région Poitou-Charentes auront envie de vivre dans une communauté aussi singulière, plus que d'autres parents n'ont jusqu'ici souhaité le faire.

¹⁷ Des réponses plus complètes se trouvent en annexe.

Quelles peuvent être les raisons pour la réticence finale des parents qui ont pourtant plébiscité cette formule d'accueil ? Aucune information précise sur leur démission ne nous a été livrée, mais on peut essayer de comprendre:

- Le Hameau, se trouvant dans une commune rurale avec des infrastructures très modestes, située à 36 Km de la ville la plus proche, est probablement trop isolé, notamment pour les citadins qui ont dans un premier temps ont posé leur candidature.
- Les conditions financières pour habiter au Hameau sont peut-être trop complexes ou inacceptables pour les parents.
- Peu de parents, même ceux qui sont fermes dans le souhait de vivre avec leur fils ou leur fille mentalement handicapé(e) le plus longtemps possible, ont réellement envie d'abandonner leur domicile pour vivre en collectivité avec les fils et les filles déficient(e)s intellectuel(le)s des autres.

Le Hameau n'est pas une innovation. D'autres tentatives de cohabitation ont vu le jour et échoué.*

Pourtant, le rêve de rester aux côtés de la personne handicapée jusqu'au bout du chemin, perdure. Un projet de "béguinage" accueillant à la fois parents et enfants vient d'émerger dans le Nord de la France.

*Voir un descriptif d'autres projets, similaires dans leur dessin, dans N. Breitenbach: UNE SAISON DE PLUS.

➤ **Que pensent les proches au sujet de la création de places pour les jeunes qui se trouvent actuellement en liste d'attente, ce qui permettrait aux anciens de rester sur place ?**

Seulement 8 parents (7%) et 8 frères et sœurs (12%) ont vu l'intérêt de cette option, ce qui reflète peut-être la difficulté qu'ont de nombreuses familles à avoir une vision d'ensemble de cette problématique, qui est (entre autre) celle de l'engorgement des structures existantes. Toutefois 17% et 25%, respectivement, avaient compris l'intérêt d'adapter les structures existantes afin de permettre à la personne vieillissante de rester sur place...

➤ **Le placement en résidence pour personnes âgées**

Les familles qui ont vu placer la personne handicapée en structure spécialisée ne souhaitent pas voir cette dernière sortir de la filière. En revanche, les familles qui ont gardé la personne en dehors de ce réseau sont moins réticentes à l'idée d'une intégration de celle-ci en EMS ordinaire:

Option retenue par les parents (globalement)	15% ¹⁸
Option retenue par les parents qui ont l'adulte à charge	32% ¹⁹
Option retenue par la fratrie	13%
Option retenue par les personnes handicapées	6%

La pratique est bien réelle: quatre parents ont signalé l'hébergement de descendants handicapés en structure pour personnes âgées.²⁰ La plupart de ces personnes semblent avoir quitté le domicile familial à un âge bien avancé en entrant directement en maison de retraite ou en EMS, sans passer par une institution pour personnes handicapées.

Aucune préférence ne semble se dégager chez les personnes handicapées elles-mêmes, entre une vieillesse en institution au milieu d'un groupe de personnes handicapées vieillissantes ou un groupe de personnes âgées. Elles préfèrent de loin la perspective de rester là où elles habitent actuellement (29%) ou de partir vivre en milieu ordinaire (55%).

➤ **La formation des équipes pour les aider à mieux comprendre le vieillissement**

La génération qui monte voit plus favorablement que les anciens les bienfaits potentiels d'une formation des professionnels.

¹⁸ Pourcentage réduit à 11% si on fait abstraction des parents ayant l'adulte à charge à domicile et tempéré par 8 refus du principe même.

¹⁹ Réponse tempérée par 1 refus.

²⁰ Parmi lesquelles aucun n'avait atteint l'âge officiel de la retraite : 51 ans, 53 ans, 59 ans ½, 63 ans.

Option retenue par les parents (globalement)	24 (21%)
Option retenue par la fratrie	14 (47%)

Les familles qui hébergent la personne handicapée semblent y voir peu d'intérêt (seulement trois ménages l'ont retenue dans leur questionnaire).

➤ **Un seul service d'information sur les droits des personnes âgées et ceux des personnes handicapées vieillissantes**

Cette idée a été avancée non pas en réponse à des plaintes réelles, mais devant les exigences d'un système administratif dans lequel deux régimes contrastés obligent les familles à faire la navette entre bureaux différenciés. Il faut croire que ces allers-retours sont effectivement fatigants, vu l'enthousiasme exprimé par les familles responsables des personnes handicapées vieillissantes:

Option retenue par les parents (globalement)	47 (40%)
Option retenue par les parents qui ont l'adulte à charge	9 (32%)
Option retenue par la fratrie	15 (50%)

➤ **Renforcer les moyens d'accueil en institution**

Plusieurs réponses reflètent le besoin de solutions pour relayer les familles de façon plus efficace:

1. **Garantir l'ouverture et la prise en charge à l'année**

Option retenue par les parents (globalement)	26%
Option retenue par les parents qui ont l'adulte à charge	50%

Cette demande rejoint l'idée retenue à 27% par les parents pour *une prise en charge durant les vacances*, et à laquelle il convient d'ajouter celles de:

2. **Renforcer les équipes pour tenir compte des temps de présence accrus**
(en structure résidentielle)

Option retenue par les parents (globalement)	26%
Option retenue par la fratrie	63%

et de:

3. **Possibilités d'accueil temporaire de courte durée en institution**

Option retenue par les parents qui ont l'adulte à charge	32%
Option retenue par les parents qui ont l'adulte à charge en permanence	66%

➤ **Des activités pour la personne handicapée les soirées et les week-ends**

Option retenue par les parents qui ont l'adulte à charge	25%
Option retenue par les parents qui ont l'adulte à charge en permanence	33%
Option retenue par les personnes handicapées	23%

Ce qui confirme les autres demandes des personnes handicapées pour:

- **des activités durant la journée si elles ne travaillent plus** 25%
- **des vacances organisées** 33%

➤ **Des services à domicile, services d'aide-ménagère**

Option retenue par les parents qui ont l'adulte à charge	50%
Option retenue par les parents qui ont l'adulte à charge en permanence	50%

Cette demande reflète sans doute l'âge avancé des parents qui ont toujours un adulte handicapé à charge (ils sont presque tous âgés de 75 ans et plus, cap auquel les déficiences cumulées avec l'âge commencent à devenir handicapantes), de même que leur statut social (un nombre important de veuf et de veuves qui se retrouvent seuls à assurer le quotidien pour eux-mêmes et pour leur descendant).

Seuls les parents qui ont la personne handicapée à charge en permanence semblent intéressés par des **formules de garde à domicile** 33%

En revanche, une proportion presque aussi importante des parents qui ont l'adulte à charge aimeraient **avoir accès aux noms et aux coordonnées de personnes à contacter en cas d'urgence** 28%

Quelques réflexions sur la prise en charge du vieillissement des personnes mentalement handicapées

Le modèle médical prédomine dans le secteur de la vieillesse. En évoquant le vieillissement des personnes mentalement handicapées, il serait opportun de faire clairement la distinction entre:

- les personnes avancées en âge (entraînant éventuellement un changement de régime administratif) mais qui n'ont pas développé de nouvelles difficultés invalidantes;
 - celles qui ont développé de nouvelles déficiences associées à leur âge exigeant un accompagnement renforcé (la notion de surdépendance liée à l'âge, appelant des soins para-médicaux);
 - les personnes avancées en âge qui ont développé des pathologies associées à l'âge, nécessitant des soins médicaux proprement dits.
- Les souhaits exprimés par les parents reflètent leur recherche d'une permanence de dispositif sur laquelle le fils ou la fille handicapé(e) pourra compter après leur disparition:

Ma femme et moi souhaiterions que notre fils puisse rester à Aigues-Vertes jusqu'à la fin de ses jours

Leur anticipation d'un changement potentiel de lieu de vie correspondrait à un changement dans leur état de santé voire leur disparition.

Les souhaits des frères/sœurs semblent traduire non seulement une recherche de sécurité mais le renforcement et l'extension du dispositif. Leurs appréhensions correspondraient d'abord à l'âge avancé et à l'état de santé précaire des parents, ensuite à la crainte de voir un changement dans l'état de santé de leur frère ou sœur:

Actuellement mon frère marche, si avec l'âge il devait avoir besoin d'une chaise, le lieu actuel de vie n'est pas adapté.

Quelques-uns seulement sont conscients de leurs propres limites:

Mon cas est particulier, ce d'autant que je suis seule et ne pourrai compter sur personne pour l'accompagnement de ma sœur handicapée.

- Le souhait d'éviter pour les personnes mentalement handicapées tous changements de lieu de vie est compréhensible.

Le problème de ma fille m'inquiète beaucoup, surtout après ma mort, j'ai maintenant 85 ans. J'espère qu'Aigues-Vertes pourra adapter un logement pour les personnes âgées ainsi qu'organiser le personnel pour les encadrer pour ne pas changer de milieu, car le changement d'environnement est néfaste pour ces personnes

Toutefois il convient de reconnaître que l'immobilisme peut lui aussi être mortifère. Le maintien sur place n'est pas un bien en soi, pas plus que le déménagement est un mal en soi. Tout dépend des satisfactions et du bien-être que la personne pourra trouver dans un lieu de vie donné.

J'aimerais aller ailleurs, après la retraite.

- Les souhaits des personnes handicapées (ou du moins: les souhaits de celles qui sont aptes à se projeter dans l'avenir malgré l'absence relative de modèles pour imaginer leur grande vieillesse) reflètent non seulement leur envie de continuer à vivre dans un cadre familial mais celle de vivre une retraite active une fois terminée leur vie professionnelle (qu'elles sont nombreuses à souhaiter la plus longue possible).

- En ce qui concerne le maintien à domicile il serait temps de reconnaître que, tout comme l'institution peut être le domicile permanent d'une personne mentalement handicapée, les personnes mentalement handicapées ne vivent pas toutes en institution. Celles qui vivent en milieu ordinaire souhaiteront rester dans leur logement aussi longtemps que possible, et les services d'aide à domicile devront faire le nécessaire pour rendre cela possible. Ainsi le concept de "différentes formes d'habitat" devrait recouvrir la gamme complète des possibilités de logement, y compris le soutien d'une personne mentalement handicapée qui souhaite continuer à vivre au domicile familial après le décès du dernier parent.
- La poursuite des activités est importante dans le but de maintenir les acquis et des pôles d'intérêt, d'entretenir le sens d'utilité sociale de la personne, et d'encourager son épanouissement. Mais il faut faire la part des choses entre la bonne dose d'activité et un certain suractivisme exigé parfois des anciens par des professionnels plus jeunes, exigence qui serait le signe de leur angoisse face à la mort qui attend en coulisses.
- Le placement de personnes mentalement handicapées vieillissantes en établissement pour personnes âgées (dépendantes) est une vieille pratique qui continue aujourd'hui. Pour certaines personnes handicapées cela correspond à un choix et celui-ci s'avère positif; pour d'autres personnes cette orientation l'est bien moins.

Souvent les EMS ont moins de moyens disponibles pour accompagner les résidents qu'ont les institutions pour personnes handicapées. S'ils sont chargés d'assurer l'accueil de personnes mentalement handicapées vieillissantes, il convient d'apporter aux EMS des moyens complémentaires, à savoir:

- une formation du personnel lui permettant de prendre connaissance avec les notions de base en ce qui concerne le handicap mental;
 - des informations adéquates sur chaque personne au moment où elle pose sa candidature;
 - un suivi dans le temps par l'institution d'origine ou par un service d'accompagnement, à titre de soutien pour toutes les personnes concernées par ce placement (y compris la personne handicapée elle-même);
 - éventuellement intégrer dans l'équipe un personnel qualifié dans le domaine socio-éducatif.
- Inversement, il convient d'amener les professionnels dans le secteur socio-éducatif à développer une "sensibilité vieillesse". Ceci serait renforcé par une formation des professionnels du handicap en gériatrie et en gérontologie. Ainsi, les personnes mentalement handicapées qui risquent de séjourner dans l'un ou l'autre secteur, même provisoirement, seront bien accueillies.
- Le principe de l'adaptation des institutions pour soutenir les personnes vieillissantes devrait être incontournable. Pourtant:
 - Il ne faut pas demander l'impossible. Les aménagements susceptibles de répondre aux besoins de résidents vieillissants peuvent être contradictoires, et doivent être matériellement réalisables. Parfois il vaut mieux accepter la possibilité de nouveaux sites, avec les adaptations nécessaires intégrées dès la construction des murs.
 - Il faut être conscient du risque, en sur-spécialisant une unité, de créer une division par rapport au reste de l'établissement. Cela entraîne l'exclusion sociale aussi bien des usagers que des personnes qui travaillent auprès d'eux.
 - L'accompagnement des personnes vieillissantes doit tenir compte des origines socioculturels des personnes: leur langue maternelle, les rites sociaux connus au cours de leur jeunesse, la culture dans laquelle elles ont baigné... Plus la société devient pluri-culturelle, plus ce droit au respect de ses racines sera important. Et plus les personnes mentalement handicapées prennent de l'âge, plus elles risquent de rechercher le rappel des souvenirs de leur enfance.

Les recommandations de l'apmh en ce qui concerne l'accueil et l'accompagnement des personnes mentalement handicapées vieillissantes

L'HABITAT

Quelle que soit la forme que prend l'habitat, il implique fondamentalement:

- le respect du degré d'autonomie et d'indépendance fonctionnelle de la personne ;
- le droit de la personne à un espace privé: une chambre d'une superficie conforme aux réglementations en vigueur, individuelle ou partagée avec une personne de son choix;
- le droit de chaque personne de cohabiter avec les personnes de son choix (ne pas faire subir aux uns la présence d'autres).

Afin de répondre à la grande diversité des besoins des personnes mentalement handicapées qui avancent en âge, il convient d'envisager des formes d'habitat variées plutôt qu'une formule monolithique. Parmi les options possibles:

- le renforcement des services d'aide à domicile, répondant aux nouveaux besoins des personnes mentalement handicapées vieillissantes aussi bien en institution qu'en domicile privé;
- la prise en compte des besoins des personnes devenant plus dépendantes ou nécessitant un autre rythme de vie, lors de la création ou la transformation des institutions existantes;
- la création ou la transformation des établissements médico-sociaux (EMS), pour les adapter à l'accueil des personnes mentalement handicapées vieillissantes qui ne peuvent être suivies en institution socio-éducative;
- la création ou la transformation de services gériatriques dans les hôpitaux, susceptibles d'accueillir dans de bonnes conditions les patients mentalement handicapés vieillissants.

Les changements brusques d'environnement et la perte du réseau social sont à éviter. Ceci implique, dans la mesure du possible, le maintien sur les lieux où les personnes mentalement handicapées ont eu l'habitude de vivre, que ce soit en logement personnel, au domicile familial ou en institution. Ce maintien doit s'appuyer sur un accompagnement adapté aux circonstances.

Ainsi l'apmh préfère défendre l'adaptation des lieux de vie habituels plutôt que de préconiser de nouvelles formes d'habitat réservées aux personnes vieillissantes.

Le domicile personnel ou familial

Les personnes mentalement handicapées vieillissantes doivent pouvoir rester chez elles le plus longtemps possible en bénéficiant de tous les services à domicile habituellement mis à la disposition des personnes dépendantes, sans restriction d'âge.

Lorsqu'une personne mentalement handicapée vieillissante se trouve à la charge d'un proche et celui-ci est lui-même âgé, les aides doivent pouvoir être attribuées tout aussi bien à l'aidant du fait de ses responsabilités (et, éventuellement, de ses propres limites), qu'à la personne handicapée.

Les structures résidentielles pour personnes handicapées

Les services d'hébergement pour adultes doivent assurer les aménagements susceptibles de répondre aux besoins des individus vieillissants, dont certains peuvent accuser les effets de l'âge dès 45-50 ans. Ceci comprend:

- l'adaptation des locaux aux exigences d'une aggravation probable de la mobilité réduite et d'une perte progressive des repères spatiaux temporels chez certains résidents, au fur et à mesure que ceux-ci vieillissent;
- l'aménagement et l'équipement des locaux pour assurer l'autonomie physique et la participation sociale des personnes devenues déficientes visuelles et/ou auditives;
- la formation des professionnels sur les processus de vieillissement et l'accompagnement des personnes mentalement handicapées vieillissantes, notamment lors des fins de vie de proches et du travail de deuil que devront faire les survivants;
- la mise à disposition de personnels infirmiers intervenant pour fournir certains soins de base (sans pour autant surmédicaliser le projet de vie des personnes vieillissantes).

Conditions de regroupement

insieme Genève / apmh

© Mars 2003

Tous droits réservés

Lorsqu'une personne mentalement handicapée habite en structure collective organisée en groupes de vie, le nombre de personnes vivant ensemble ne devrait pas dépasser 5 à 7 résidents.

L'**apmh** défend comme principe prioritaire l'homogénéité des besoins et la convergence des désirs individuels, en opposition au regroupement de personnes uniquement en fonction de leur âge avancé ou du type de déficience reconnu à un âge relativement jeune.

Une certaine hétérogénéité dans le profil des personnes (âges, degrés d'incapacités) est toutefois souhaitable, à condition que les besoins des uns et des autres soient compatibles et que des moyens adéquats soient mis en œuvre dans les lieux de vie pour répondre aux souhaits et aux besoins de chacun.

Le placement en établissement pour personnes âgées

L'entrée de personnes mentalement handicapées vieillissantes n'est pas exclue, mais cela doit se faire sous réserve d'un projet personnalisé et dans des conditions assurant la qualité de vie des personnes sur tous les plans: les conditions matérielles, les activités d'animation et l'interaction sociale.

Les personnes handicapées orientées en EMS depuis un établissement socio-éducatif ou hospitalier doivent être suivies après leur entrée. Ce suivi aura pour but le maintien des liens avec l'ancienne institution et l'assurance d'une bonne intégration dans le nouvel établissement, notamment en transmettant au personnel du secteur gériatrique les savoir-faire nécessaires pour bien accueillir et accompagner la personne.

LES BESOINS MEDICAUX

Lorsque la personne mentalement handicapée vieillissante rencontre des problèmes de santé, il est toujours préférable de la faire soigner dans son lieu de vie.

Au cas où une personne demanderait des soins médicaux très importants qui dépassent les moyens dont dispose l'institution ou les services de soins à domicile appelés à intervenir, la personne handicapée doit pouvoir être admise dans un service hospitalier correspondant bien aux problèmes de santé rencontrés, et qui intègre dans le projet de soins les soutiens socio-éducatifs nécessaires.

LES ACTIVITES

La personne mentalement handicapée vieillissante doit, dans la mesure du possible, rester active en entreprenant individuellement ou en participant collectivement à des activités.

Celles-ci sont liées:

- aux pôles d'intérêt et aux aspirations de la personne
- à l'utilité individuelle et collective;
- à l'épanouissement et au plaisir personnel;
- au développement des capacités, voire le maintien des acquis²¹.

Elles doivent correspondre à:

- ses capacités (physiques, cognitives, affectives);
- ses besoins (physiologiques, intellectuels, spirituels, sociaux);
- ses goûts (éventuellement tenant compte des antécédents socioculturels de la personne) et ses envies.

Types d'activité

Les personnes mentalement handicapées vieillissantes peuvent être actives dans de nombreux domaines: le travail, les activités de la vie quotidienne, et les activités de temps libre ou de loisirs.

Dans chacun de ces domaines il peut être question d'entretien, de production, d'apprentissage, de bien-être et/ou de créativité.

²¹ Les personnes vieillissantes sont capables de faire de nouveaux apprentissages, mais elles peuvent également, avec l'âge, voir décliner certaines capacités. Il convient de reconnaître les deux phénomènes comme faisant partie d'un continuum.

Quelle que soit la nature de l'activité, il faut veiller à tout moment au bon équilibre entre la stimulation des personnes vieillissantes et leur droit à une certaine tranquillité. Les activités doivent être organisées avec souplesse pour que les rythmes de chaque personne vieillissante soient respectés.

Pour le travail en atelier, par exemple, il convient de prévoir:

- l'ouverture de périodes permettant le repos;
- le passage de la personne en temps partiel;
- le passage de la personne d'un atelier à un autre, éventuellement moins exigeant.

Les espaces dans lesquels ont lieu les activités (autres que les activités de la vie quotidienne) doivent, dans la mesure du possible, être distincts des lieux d'habitation dans le but de maintenir la mobilité physique et mentale des individus et d'encourager leur fréquentation des aires d'intégration sociale.

Le travail et le passage à la retraite

Comme tout autre citoyen, les travailleurs handicapés doivent avoir droit à la retraite s'ils le souhaitent. Leur retraite sera, de préférence, progressive afin d'éviter que la personne soit épuisée avant d'avoir droit à du répit. Elle évitera également la rupture abrupte des liens sociaux existants au sein de l'atelier, et la perte du rôle d'utilité sociale de la personne vieillissante.

Les personnes doivent pouvoir:

- exprimer leur désir de continuer à travailler ou non;
- choisir le rythme de travail qui leur convient;
- trouver les formes d'accompagnement qui leur conviennent lorsqu'elles quittent l'atelier;
- accéder à des activités pour occuper le temps ainsi dégagé (parmi leurs options doit figurer le choix légitime de s'occuper seul ou de ne rien faire).

Les activités temps libre

Il importe que les personnes mentalement handicapées vieillissantes fréquentent les lieux d'animation mis à la disposition de leurs pairs de tous âges. De même, les personnes handicapées doivent pouvoir profiter des ressources dans la communauté destinées aux personnes âgées, plutôt que de rester cantonnées dans des activités réservées.

Conclusion

L'**apmh** défend le principe que, tout comme les autres personnes âgées, les personnes mentalement handicapées vieillissantes doivent rester acteurs de leur propre vie. Il n'y a cependant pas de solution unique ni de modèle universel pour répondre à leurs besoins. La pluralité des propositions et la souplesse des structures sera sans doute le meilleur gage d'une prise en charge de qualité.

Vu les connaissances actuelles dans le domaine de l'avance en âge des personnes mentalement handicapées, l'apmh récuse les propositions suivantes:

- les mises à la retraite abruptes, comme les projets de retraite qui ne tiennent pas compte des souhaits de la personne, ni offrent un véritable projet de vie en alternative;
- le regroupement au sein des institutions pour adultes mentalement handicapés des personnes en fonction de leur âge uniquement;
- la réduction des moyens d'accompagnement des personnes qui sont avancés en âge;
- la création de lieux distincts destinés uniquement aux personnes mentalement handicapées vieillissantes;
- l'orientation prioritaire des personnes mentalement handicapées vieillissantes en structure pour personnes âgées dépendantes;
- la création de lieux collectifs spécialisés dans l'hébergement des personnes mentalement handicapées avec leurs parents vieillissants ou âgés.

L'apmh défend les principes suivants:

- le respect de l'identité et des besoins des personnes mentalement handicapées, quel que soit leur âge;
- l'aménagement des services d'hébergement afin de les rendre compatible avec l'évolution des besoins des résidents au fur et à mesure que ceux-ci vieillissent;
- un éventail de services adaptés et évolutifs, plutôt qu'une formule monolithique;
- un niveau de collaboration souple entre l'ensemble des services pour personnes âgées et les institutions socio-éducatives, permettant l'accès des personnes handicapées vieillissantes aux uns ou aux autres selon leurs besoins;
- l'extension des structures genevoises et/ou la création de nouvelles unités pour être en mesure de répondre aussi bien aux besoins des personnes vieillissantes, qu'aux demandes de prise en charge provenant de personnes mentalement handicapées plus jeunes.

En complément de tout ce qui précède, l'**apmh** formule les recommandations suivantes:

1. Veiller à l'invasion des esprits par le modèle médical de la vieillesse. Il faut aborder ce domaine non seulement en termes de soins, mais en termes d'environnement handicapant (notamment l'architecture) et en termes de stéréotypes à l'égard du vieillissement.
2. Apprendre aux personnes handicapées jeunes à s'adapter plus facilement aux nouvelles circonstances, ce qui permettrait de faire la part des choses entre leur légitime désir de rester, une fois âgées, sur les lieux où elles ont longtemps vécu, et la crainte de l'inconnu.

Liste des annexes

Annexe 1

Graphiques des âges

Annexe 2

Un échantillon plus exhaustif des réponses à certaines questions

Annexe 3

Charte 2003 sur le vieillissement

Annexe 4

Résumé des travaux antérieurs sur le vieillissement des personnes handicapées

Annexe 5

Questionnaire adressé aux parents

Annexe 6

Questionnaire adressé aux fratries

Annexe 7

Questionnaire adressé aux personnes handicapées